

ANEXO I**BUENAS PRÁCTICAS EN EL SISTEMA VALENCIANO DE SALUD - CONVOCATORIA 2018
FORMULARIO PARA LA PRESENTACIÓN DE INTERVENCIONES O EXPERIENCIAS****DATOS GENERALES Y DE CONTACTO**

Título de la intervención o experiencia:

Escuela de atopia para padres y niños con dermatitis atópica

Unidad/servicio/centro del Sistema Valenciano de Salud impulsor de la experiencia:

Unidad/servicio/centro	Departamento de Salud
Servicio de Dermatología	Hospital General Universitario de Alicante (HGUA)

Datos de la persona o personas responsables:

Nombre y apellidos	Unidad/servicio/centro
Isabel Betlloch Mas	Jefe de Servicio de Dermatología. Unidad de Dermatología Pediátrica. HGUA
Juan Francisco Silvestre Salvador	Servicio de Dermatología. Unidad de Alergia Cutánea. HGUA
Luis Moral Gil	Alergología y Neumología Pediátrica. Servicio de Pediatría. HGUA
M ^a Teresa Toral Pérez	Alergología y Neumología Pediátrica. Servicio de Pediatría. HGUA
M ^a Teresa Martínez Miravete	Atención Primaria. Departamento de Salud HGUA
Inmaculada Palazón Azorín	Psicología Clínica Pediátrica. Servicio de Pediatría. HGUA

Datos de la persona de contacto:

Nombre y apellidos	Teléfono	Correo-e
M ^a Teresa Toral Pérez	630512961	teretoral@gmail.com

PERTINENCIA

La intervención o experiencia presentada... (marcar con una X)

	SÍ	NO
¿... atiende alguna condición crónica?	X	
¿... es una actuación de carácter grupal y/o comunitario?	X	
¿... se adecúa a las líneas, objetivos y acciones del IV Plan de Salud?	X	

Si la respuesta a alguna de estas preguntas es negativa, posiblemente esta intervención no cumple los criterios fijados para esta convocatoria y no debería presentarse a la misma.

CARACTERÍSTICAS DE LA INTERVENCIÓN

Título de la intervención o experiencia:

Escuela de atopia para padres y niños con dermatitis atópica

Periodo de realización:

Mes/año de inicio: Febrero 2014

Situación actual: En implementación (x) Finalizada ()
mes/año de finalización:

Unidad/servicio/centro del Sistema Valenciano de Salud impulsor de la experiencia:

Unidad/servicio/centro	Departamento de Salud
Servicio de Dermatología. Hospital General Universitario de Alicante	Departamento de Salud Alicante-Hospital General

Otras entidades o colectivos participantes en la intervención o experiencia (en su caso):

- **Equipo multidisciplinar del HGUA:** Servicio de Pediatría, Neumología y Alergia Pediátrica, Psicología Pediátrica, Atención Primaria del Departamento de Salud del HGUA.
- **Equipo de apoyo externo:** Colaboración del grupo musical y de animación "El cajón escénico"

Objetivo general de la intervención o experiencia (máximo 30 palabras)

Crear una herramienta educativa para padres y niños con dermatitis atópica con el fin de comprender mejor su enfermedad y poder abordar de una forma integral su tratamiento.

Objetivos específicos de la intervención o experiencia (máximo 100 palabras)

- Educación de padres y pacientes con dermatitis atópica sobre su enfermedad, basada en información especializada y personalizada por parte de un equipo multidisciplinar.
- Entrenamiento sobre el tratamiento prescrito por el especialista, en particular sobre el uso de diferentes medicamentos, emolientes, y corticoides tópicos (resolviendo dudas y miedos al empleo de corticoides por parte de los padres).
- Crear un modelo psicoterapéutico para facilitar una mejor adaptación del niño a su enfermedad y minimizar las posibles limitaciones que pueda conllevar. Se hacen recomendaciones sobre un estilo de vida saludable, emociones y reacciones negativas sobre la enfermedad y técnicas para aliviar el estrés y el impacto de la dermatitis atópica en el ambiente social del niño.

- Crear grupos de apoyo familiar para integrar la enfermedad en la vida cotidiana del paciente y su familia.

Ámbito de actuación y población a la que va dirigida (máximo 70 palabras)

- Pacientes y padres de niños con dermatitis atópica a través de una intervención psicoeducacional para mejorar los conocimientos y el manejo de su enfermedad

Cómo y por qué surge la necesidad de la acción, indicando sus fundamentos en la evidencia científica y/o en la experiencia de campo (máximo 140 palabras)

Porque la dermatitis atópica es una enfermedad crónica que cursa en brotes y que por sus características tiene un gran impacto en la calidad de vida del niño y sus familias. Es más frecuente en niños pequeños y suele ir asociada a otras enfermedades alérgicas. Como en toda enfermedad crónica, un aspecto importante del tratamiento es la educación del paciente sobre cómo y cuándo administrar el tratamiento, si es necesario realizar alguna medida de evitación de alérgenos alimentarios o ambientales y sobre cómo afrontar las posibles repercusiones psicológicas de la enfermedad. El prurito cutáneo que acompaña a esta enfermedad tiene un gran impacto negativo sobre el sueño y el descanso del niño.

A través de esta iniciativa pretendemos minimizar el impacto negativo de la enfermedad en los distintos ámbitos del niño.

Descripción de la intervención o experiencia con objeto de facilitar su replicación en otros ámbitos¹ (máximo 250 palabras)

Las reuniones se llevan a cabo en un aula de docencia del HGUA sobre un grupo de padres y pacientes, a los que previamente se solicitan que se inscriban en la actividad a través de un enlace en la página web de la Escuela de Atopia. A los padres se les informa de dicha actividad en las consultas de Pediatría de Atención Primaria y de las consultas especializadas de Alergología y Neumología y Dermatología Pediátrica.

La educación de los padres se divide en 4 módulos:

- 1.-Comprendiendo la enfermedad: aprender y compartir el conocimiento sobre la dermatitis atópica y los factores que pueden estar relacionados con su empeoramiento.
- 2.-Comprendiendo el tratamiento: Modos de disminuir la inflamación y el prurito y cuándo hacer partícipe al niño en el tratamiento.
- 3.- Emociones y dermatitis atópica: Cómo ayudar al niño a manejar su enfermedad y técnicas de control de las emociones parentales.
- 4.- Intervenciones psicoterapéuticas para reducir los problemas del sueño de los niños.

Intervención en niños y adolescentes agrupados según edades (menores de 7 años, 7-12 años y 13-18 años):

¹ Se pueden adjuntar los documentos o materiales que se consideren necesarios

1.- Conociendo mi enfermedad. Factores que influyen en su empeoramiento. Qué hábitos debo adquirir y cuáles debo evitar.

2.- Conociendo el tratamiento de mi enfermedad

3.- Control de las emociones negativas. Técnicas de relajación: prevención y tratamiento del estrés y el prurito. Aspectos sociales de la dermatitis atópica.

Además, concurso de dibujos para los niños, creación de los personajes Ato y Pía con canciones y obra teatral y encuestas de satisfacción para los padres.

Principales resultados y beneficios (directos e indirectos) obtenidos de la intervención o experiencia (máximo 200 palabras)

Los resultados y beneficios se engloban en 3 aspectos:

- Resultados y beneficios ASISTENCIALES: manejar de forma multidisciplinar e integrada a los pacientes con dermatitis atópica, reforzar y motivar a las familias y al paciente para realizar el tratamiento adecuado a las distintas fases de la enfermedad.

- Resultados y beneficios DOCENTES: colaborar en la formación docente en dermatitis atópica sobre especialistas en formación y profesionales de atención primaria.

- Resultados y beneficios de CALIDAD: trabajar por una gestión de calidad total en sus tres niveles, 1) calidad científico-técnica, que es la más interesante en profesionales sanitarios; 2) calidad relacional percibida, que es la más importante para pacientes y familias; 3) calidad organizativo-económica, de especial valor para gestores.

Principales conclusiones y recomendaciones derivadas de la intervención o experiencia (máximo 200 palabras)

Las principales conclusiones y recomendaciones se derivan del análisis DAFO de la Escuela de Atopia:

- Mantener las FORTALEZAS: consolidar el Servicio de Pediatría del HGUA como un centro de referencia, potenciar el tratamiento multidisciplinar de la dermatitis atópica y apoyar la formación en la enfermedad a los sanitarios involucrados en su atención. Mantener la excelente relación y participación entre los distintos servicios implicados.

- Combatir las DEBILIDADES: dotar de recursos al proyecto y desarrollar un buen organigrama y adecuada organización multidisciplinar para que la iniciativa beneficie al mayor número de familias.

- Afrontar las AMENAZAS: mantener la motivación y organización de todas las partes implicadas en el proyecto y abordar de manera eficiente la información de las actividades a los pacientes y sus familias para que el impacto llegue al mayor número posible de pacientes.

- Explotar las OPORTUNIDADES: conocer y utilizar los recursos existentes en el HGUA en aras de una mejora en la calidad en la asistencia de los niños con dermatitis atópica, colaborar con las organizaciones nacionales de dermatitis atópica, motivar e incentivar la actividad clínica, docente e investigadora centrada en la atención del paciente pediátrico con dermatitis atópica.

AUTOEVALUACIÓN

Puntúe el grado de cumplimiento de la intervención o experiencia en relación con cada uno de los criterios de buena práctica en una escala de 0 (nada) a 10 (totalmente). Es imprescindible que se cumpla el criterio de **PERTINENCIA (adecuación de la práctica descrita con los objetivos de la presente convocatoria)**.

Criterio	Descripción	PUNTUACIÓN <i>(escala 1-10)</i>
PERTINENCIA	La experiencia presentada es una intervención de carácter grupal y/o comunitario para la promoción de la salud, la prevención y/o la atención de la cronicidad en diferentes etapas del ciclo vital.	10
INNOVACIÓN	La práctica aporta innovación y mejora continua al sistema.	9
EVALUACIÓN Y EFECTIVIDAD	La práctica ha sido evaluada y ha demostrado su efectividad en relación con la consecución de los objetivos de proceso y/o resultado planteados.	9
TRANSFERENCIA	La práctica puede ser replicada por otros profesionales, centros o servicios del Sistema Valenciano de Salud.	10
ENFOQUE DE GÉNERO	Se incorpora la perspectiva de género en el diseño y evaluación de la práctica, atendiendo las diferencias o desigualdades de género que puedan influir sobre la intervención y/o sus resultados.	7
EQUIDAD	La práctica incorpora objetivos orientados a la reducción de las desigualdades en salud en la población.	9
BASE EN LA EVIDENCIA	El diseño y/o la ejecución de la práctica tienen base en el conocimiento y la evidencia científica acerca del problema o situación sobre la que se actúa.	10
ÉTICA	La práctica respeta los derechos de información y autonomía en la toma de decisiones de los participantes.	10
INTERSECTORIALIDAD	La práctica promueve relaciones o interacciones con sectores y/o agentes externos al sistema sanitario.	10
PARTICIPACIÓN	La práctica promueve la participación de los distintos agentes de interés, de la población diana y/o de la ciudadanía en su diseño, implementación y/o evaluación.	9
SOSTENIBILIDAD	La práctica puede mantenerse en el tiempo con los recursos disponibles.	9